

Disfagia, disartria e scialorrea: il Parkinson che non si conosce. Nuove linee guida per la riabilitazione



30 novembre 2014

Disartria (disturbo del linguaggio), disfagia (difficoltà di deglutizione) e scialorrea (eccessiva produzione di saliva). Sono queste le principali conseguenze della malattia di Parkinson che richiedono un intervento riabilitativo da parte del logopedista, indispensabile affiancato alle cure previste.

Intervento complesso e difficile, anche per una oggettiva condizione di difficoltà dovuta a mancanza di strumenti di valutazione condivisi, ma spesso 'dimenticato'. Una condizione che oggi potrà essere colmata grazie alle nuove Linee Guida Italiane per la riabilitazione logopedica del malato di Parkinson.

Oltre a mettere a disposizione dei logopedisti direttive precise per la diagnosi, le Linee Guida indicano anche terapie assistenziali e riabilitative basate su evidenze scientifiche che consentono un approccio diversificato alla malattia a seconda della gravità e intensità dei disturbi e forniscono ai medici di riferimento utili indicazioni per l'invio del malato al logopedista alla prima comparsa dei sintomi. Un passo enorme verso il malato che porterà ad un miglioramento radicale della sua qualità di vita.

Le nuove indicazioni derivano direttamente dall'esperienza positiva delle Linee Guida olandesi ("Logopedie bij de ziekte van Parkinson") definite dai logopedisti olandesi (NVLF), tradotte e adottate alle esigenze Italiane. Le nuove linee guida sono state presentate oggi a Roma, all'IRCCS Fondazione Santa Lucia, in occasione 25° Giornata celebrativa della Federazione Logopedisti Italiani (FLI) ed anche Giornata Mondiale del Parkinson.

"Una necessità, quella delle linee guida – spiega Tiziana Rossetto, presidente FLI – non solo correlata a nuovi fattori di rischio quali l'industrializzazione, l'inquinamento, gli agenti chimici, l'esposizione agli erbicidi, ma soprattutto per offrire migliori e più efficaci standard di cura. Ovvero dare al medico mezzi e strumenti per attuare fin da subito interventi di counseling e di prevenzione mirati, con omogeneità nella qualità dei trattamenti in relazione alle tre

diverse disfunzionalità coinvolte e fornire ai malati, ai familiari, alle associazioni informazioni chiare sulla possibilità di affrontare la progressione dei disturbi.

Talvolta rallentandoli o compensandoli attraverso strategie, come la terapia riabilitativa, efficaci nel migliorare la qualità delle funzioni compromesse e della vita del paziente. Con ricadute positive non solo sui livelli di assistenza sanitaria e di prestazioni offerti, ma anche sulla migliore gestione delle risorse umane ed economiche disponibili”.

L'annuncio delle nuove Linee Guida e del Piano Nazionale Cronicità sono però soprattutto occasione per portare all'attenzione pubblica una seria 'emergenza' italiana: l'assenza sul territorio di strutture assistenziali dedicate alla presa in carico del paziente affetto da malattie croniche, prima fra tutte il Parkinson, che oggi interessa il 2% della popolazione con una prevalenza maschile, superiore di circa l'1,5-2%. Una necessità che non può passare inosservata: infatti l'allungamento della vita media e con essa l'acquisizione di malattie che spesso conducono alla disabilità, sta richiedendo sempre più l'erogazione di prestazioni “proattive” e multidisciplinari al paziente cronico, inserito in una continuità di assistenza integrata da un modello di “rete” territoriale e percorsi di cura su misura ai singoli bisogni del malato.

"Intervenire oggi nelle malattie cronico degenerative, e quindi sulla “cronicità” – continua la dr.ssa Rossetto – significa rispondere in maniera efficace e efficiente ai bisogni di malati “complessi”, spesso anziani, nei quali incidono più patologie. Un approccio tanto più necessario in quanto lo stato di salute dei pazienti affetti da malattia di Parkinson, come di altre di natura neurodegenerativa che interessano l'età avanzata, è spesso influenzato non solo da fattori biologici malattia-specifici, ma anche da determinanti personali e sociali che interagiscono fra loro in maniera dinamica, condizionando la capacità di accesso alle cure”.

Si evince quindi la necessità per i Professionisti della Salute, compresi i Logopedisti, di sviluppare una forte cultura multidisciplinare e interprofessionale basata sul concetto di competenze avanzate e specialistiche efficienti. “Un bisogno – precisa ancora la presidente – che emerge anche dalle Linee Guida nelle quali si sottolinea come performance di processo e di esito, cartelle cliniche integrate vadano condivise secondo modelli di governance e nel rispetto di Efficacia, Appropriatezza, Affidabilità e quindi Qualità delle prestazioni prestate”.

“Lo scopo principale dello sviluppo delle Linee Guida – commenta Giovanna Lovato, logopedista esperta in riabilitazione in malattie neurologiche, responsabile della traduzione delle Linee Guida – è quello di garantire il livello di cura, migliorarlo e renderlo funzionale ed efficace, ovvero attivo, sicuro e accettabile avvantaggiando operatori e pazienti messi in condizione di offrire e ricevere trattamenti e prestazioni di qualità più elevata ma anche di pianificare e organizzare al meglio le varie modalità di intervento, in gran parte riabilitative. Le nuove linee guida si rivelano così innovative perché vengono raccolti i migliori test scientifici disponibili, suggerendo quindi approcci svecchiati dagli standard tradizionali, ma anche funzionali perché descrivono le capacità e potenzialità dei trattamenti attraverso strumenti scientificamente disponibili e coinvolgendo l'esperienza di operatori (terapisti) e pazienti”.

“Hanno quindi il valore aggiunto di strumento – conclude la dr.ssa Rossetto – ‘educativo’ anche per pazienti e familiari, rendendoli consapevoli dei possibili problemi funzionali all'apparato fonatorio e di deglutizione che possono insorgere nel corso della malattia ma migliorabili e controllabili con la logopedia, così come quelli motori, o le complicanze delle terapie dopaminergiche.

Una informazione che sta alla base di una trasparente ed efficace relazione medico-paziente in cui da entrambe le parti si è consapevoli che la malattia di Parkinson non si arresta ma nella quale si possono migliorare le manifestazioni più negative con mezzi farmacologici, chirurgici e riabilitativi”.

[chiudi questa finestra]